

Revista Brasileira de Educação Especial



Todo o conteúdo deste periódico, exceto onde está identificado, está licenciado sob uma [Licença Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/). Fonte: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382014000300008&lng=pt&tlng=pt . Acesso em: 26 jun. 2019.

REFERÊNCIA

SILVA, Simone Cerqueira da; DESSEN, Maria Auxiliadora. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 20, n. 3, p. 421-434, set. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382014000300008>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382014000300008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 26 jun. 2019.

RELAÇÕES FAMILIARES NA PERSPECTIVA DE PAIS, IRMÃOS E CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA¹

FAMILY RELATIONSHIPS: A PERSPECTIVE OF PARENTS, SIBLINGS AND CHILDREN WITH DEFICIENCY

Simone Cerqueira da SILVA²
Maria Auxiliadora DESSEN³

RESUMO: o desenvolvimento das crianças com deficiência é influenciado pelas relações familiares, sobretudo pelo modo como os pais lidam com a criança e a deficiência. No entanto, apesar de sua importância, pouco é conhecido sobre o funcionamento global dessas famílias. Assim, este estudo teve como objetivo investigar as características das relações familiares de crianças com deficiência (auditiva, intelectual, física, múltipla e visual) na perspectiva das mães ($n=16$), dos pais ($n=12$), dos irmãos ($n=10$) e das próprias crianças com deficiência ($n=16$), priorizando as relações nos subsistemas parental, conjugal e fraterno. Foi realizada uma entrevista semiestruturada com cada um dos participantes, individualmente, em suas respectivas residências, e foi aplicado um questionário de caracterização do sistema familiar com um dos genitores. Os resultados mostram que as práticas parentais são percebidas como coercitivas, mesmo havendo harmonia, diálogo e compartilhamento nos cuidados com os filhos. As relações conjugais são vistas como predominantemente satisfatórias, embora existam conflitos. Já sobre as relações fraternas, foram frequentes os relatos sobre conflito, harmonia, cuidado/proteção e coesão/união entre os irmãos. A percepção das relações familiares varia em função do tipo de deficiência da criança no que tange às práticas educativas parentais, aos valores/crenças presentes na educação dos filhos e aos conflitos conjugais e entre irmãos. Os resultados indicam a necessidade urgente de investigar os padrões de comunicação em famílias com crianças com diferentes tipos de deficiência, visando à elaboração de propostas de educação e reeducação voltadas ao funcionamento típico de cada tipologia de família.

PALAVRAS-CHAVE: Relações familiares. Deficiência. Família.

ABSTRACT: The development of disabled children is influenced by family relationships, especially by the way parents deal with the child and the disability. Nonetheless, despite its importance, little is known about the overall functioning of these families. Thus, this study aimed to investigate the characteristics of family relationships of children with disabilities (hearing, intellectual, physical, multiple, and visual) from the perspective of mothers ($n=16$), parents ($n=12$), siblings ($n=10$) and the children with disabilities themselves ($n=16$), focusing mainly on the relationships in the parental, conjugal and fraternal subsystems. A semi-structured interview was carried out with each participant individually in their homes, and one parent replied a questionnaire to characterize the family system. The results show that parenting practices are perceived as coercive, even if there is harmony, dialogue and sharing the care of children. Conjugal relations are seen as predominantly satisfactory, although there are conflicts. In the sibling relations, there were frequent reports about conflict, harmony, care/protection and cohesion/unity among siblings. The perception of family relationships vary in function of the type of disability of the child in relation to parenting educational practices, values/beliefs present in the children's education, marital conflicts and conflicts among siblings. The results indicate an urgent need to investigate the communication patterns in families with children with different disabilities, aiming at the elaboration of proposals for education and re-education related to the typical functioning of each type of family.

KEYWORDS: Family Relationship. Disability. Family.

¹ Apoio financeiro: bolsa de doutorado concedida pela CAPES

² Professora Substituta do Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. simonecerqueiradasilva@yahoo.com.br

³ Professora Associada do Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. dessen@unb.br

1 INTRODUÇÃO

O desenvolvimento das crianças com deficiência é particularmente influenciado pelas suas relações familiares, sobretudo pelo modo como os pais lidam com a deficiência e pelo suporte oferecido à criança (FIAMENGUI-JÚNIOR; MESSA, 2007; ROBBINS et al. 2003). Crianças com deficiência podem, por exemplo, apresentar problemas de comportamento não em função da deficiência em si, mas da inadequação no comportamento de seus genitores, que adotam uma prática educativa baseada na permissividade e na superproteção. Por outro lado, os pais de crianças com deficiência se mostram mais vulneráveis à vivência de estresse do que os pais de crianças com desenvolvimento típico (BAKER et al. 2003; PEREIRA-SILVA et al. 2012). A maior demanda de cuidados e atenção que a criança requer em função de sua deficiência tem sido o principal motivo desse desgaste, uma vez que as mães gastam mais tempo para cuidar da criança do que com as atividades pessoais e sociais.

É importante destacar que, em se tratando de famílias que têm filhos com deficiência, o papel do pai está mais voltado ao de provedor (BASTOS; DESLANDES, 2008; CHACON, 2011) e que as mães são as principais responsáveis pelos filhos, tanto nessas famílias como naquelas com crianças com desenvolvimento típico (BRUSCHINI; RICOLDI, 2012; PICCININI et al., 2009). No entanto, a participação do pai nos cuidados dos filhos com Síndrome de Down vem aumentando, sendo ele, inclusive, responsável por diversas tarefas (HENN; PICCININI, 2010), o que contribui para uma distribuição mais igualitária de atividades domésticas.

No que se refere à qualidade das relações conjugais, tem sido verificado que uma boa qualidade da relação entre o casal é um fator preditor de menor estresse parental e de menos sintomas depressivos, superando o status socioeconômico, as características da criança e o apoio social, especialmente, quando as famílias têm algum filho com deficiência intelectual (GRISANTE; AIELLO, 2012). Além disso, a taxa de divórcio em famílias de crianças com síndrome de Down é menor do que em outros grupos de crianças com desenvolvimento típico (URBANO; HODAPP, 2007). No entanto, os estudos de famílias que têm filhos com deficiência são escassos e mostram resultados divergentes: a presença da criança pode prejudicar a relação conjugal (FRIEDRICH; FRIEDRICH, 1981; KAMPFE, 1989), não fazer diferença (PEREIRA-SILVA et al. 2012), ou ter um impacto positivo (GRISANTE; AIELLO, 2012; VAN RIPER, 2003). A sua presença pode, ainda, ter tanto efeitos positivos quanto negativos, simultaneamente (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2004). Portanto, os efeitos da presença da criança com deficiência na relação conjugal precisam ser analisados com cautela, sobretudo porque há uma série de outros fatores que afetam a dinâmica conjugal, além das demandas do filho com deficiência.

Os estudos sobre relações entre irmãos, tema que vem merecendo cada vez mais a atenção dos pesquisadores, também apresentam divergências. Alguns estudos mostram que não há diferenças nas relações entre irmãos quando um deles tem uma deficiência (CUSKELLY; GUN, 2006; GOMES; BOSA, 2004), enquanto outros estudos mostram que quando um dos irmãos tem uma deficiência, ou qualquer tipo de atraso no seu desenvolvimento, a natureza desse relacionamento é, provavelmente, afetada negativamente (FOLEY, 2004). No entanto, Goitein e Cia (2011), ao revisarem a literatura da área, destacaram que, no geral, os irmãos de pessoas com deficiências não apresentam grandes problemas em seu próprio desenvolvimento,

embora muitos mostrem características afetadas em sua sociabilidade, com uma tendência a se aproximar de sua família e a adquirir certa precocidade em seu amadurecimento.

Em relação ao tempo que os irmãos têm para o lazer, Baumann, Dyches e Braddick (2005) verificaram que eles passam a ter um tempo mais restrito para brincadeiras e para a convivência social com seus amigos. As irmãs mais velhas são as mais afetadas, uma vez que têm que realizar atividades diversas de cuidado e proteção (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2004; SOARES; FRANCO; CARVALHO, 2009). Porém, é importante lembrar que as irmãs mais velhas, independente de ter um irmão com deficiência, são as que mais assumem as tarefas domésticas e de cuidados dos irmãos no ambiente familiar (DELLAZANA; FREITAS, 2010), especialmente, quando as famílias são numerosas, de baixo nível socioeconômico e contando apenas com a presença de um dos genitores (DAHLBLOM et al., 2009).

Em se tratando de crianças com deficiência física, os estudos indicam que os irmãos têm mais dificuldades para desenvolver atividades e para se comunicar, além de manifestarem preocupação quanto à saúde e ao futuro da criança (PIT-TEN CATE; LOOTS, 2000), embora eles demonstrem um amadurecimento mais precoce em função da necessidade de adaptação à nova situação (NAVARAUSCKAS et al., 2010). No que se refere aos irmãos de crianças com deficiência intelectual, Seltzer et al. (1997) constataram que os irmãos percebem a presença da criança em suas vidas como algo que afetou imensamente suas rotinas, especialmente quanto aos planos para o futuro, escolha de parceiros para namorar e sentimentos quanto às pessoas com deficiência. No entanto, quando os irmãos já estão adultos, eles apresentam um ajustamento psicológico mais positivo, indicando que o impacto da deficiência intelectual em suas vidas diminui à medida que eles vão ficando mais velhos (ROSSITER; SHARPE, 2001). Já a literatura que trata da vivência dos irmãos de pessoas com autismo sugere que eles apresentam maiores problemas de comportamento do que os outros irmãos (VERTÉ; ROEYERS; BUYSSE, 2003).

Considerando que as relações em famílias que têm filhos com deficiência ainda são pouco investigadas na realidade brasileira, que os estudos precisam levar em consideração a rede complexa de inter-relações entre os diferentes subsistemas familiares e que a atenção às necessidades da família requer o conhecimento de como todos os seus membros vivenciam essa experiência, este estudo exploratório teve como objetivo descrever as relações familiares de crianças com deficiência, na perspectiva das mães, dos pais, dos irmãos e das próprias crianças com deficiência, enfocando os diferentes subsistemas: conjugal, parental e fraterno. As seguintes dimensões das relações foram priorizadas: harmonia, conflito, coesão/união, compartilhamento de tarefas domésticas e de cuidados com os filhos, práticas parentais e, de cuidado e proteção. Ao buscar conhecer as famílias das crianças com deficiência é imprescindível a obtenção de informações do maior número possível de familiares, não se restringindo apenas às informações fornecidas pela mãe que, em geral, tem sido a única envolvida nos atendimentos familiares e nas pesquisas sobre família (DESEN; CERQUEIRA-SILVA, 2008).

2 MÉTODO

PARTICIPANTES

Participaram deste estudo 54 familiares, sendo 16 crianças com deficiência, suas mães ($n=16$), seus pais ($n=12$) e seus irmãos ($n=10$). As crianças (9 do sexo feminino e 7 do masculino) tinham deficiência auditiva - DA ($n=4$), deficiência física - DF ($n=4$), deficiência intelectual - DI ($n=4$), deficiência visual - DV ($n=2$) e deficiência múltipla - DM ($n=2$). Todas as crianças, exceto 2 (1 com DI e 1 com DM) frequentavam o ensino regular e a instituição de atendimento especializado. As 16 mães tinham, em média, 37 anos; 8 delas havia concluído o ensino médio e 10 trabalhavam somente no lar. Os 12 pais tinham, em média, 38 anos, tendo 5 deles concluído o ensino médio. De acordo com os critérios de classificação de classe social proposto pelo IBGE⁴ (2010), 6 famílias (37,5%) foram classificadas na classe C e 4 (25%) na B. As demais foram classificadas nas classes D ($n=4$) e E ($n=2$).

As crianças com deficiência e suas respectivas famílias foram selecionadas por indicação das instituições de atendimento especializado. O irmão foi escolhido com base na sua idade (irmão mais velho da criança) e no tipo de participação que tinha na vida da criança (envolvido, ajudava nas atividades domésticas e escolares da criança), na opinião dos genitores. Para iniciar o estudo, as mães, pais e irmãos assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e o trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília/UnB, tendo sido aprovado na íntegra.

INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA E ANÁLISE DE DADOS

A coleta de dados foi efetuada na residência da família, por meio de dois instrumentos: (a) entrevistas semiestruturadas realizadas com cada um dos participantes, individualmente, tendo por objetivo descrever as características das relações familiares: conjugal, parental e fraterna; e (b) um questionário de caracterização do sistema familiar (DESEN, 2009), composto de questões fechadas, que foi respondido por um dos genitores, após a realização da entrevista, incluindo informações sobre: estrutura familiar, dados demográficos (religião, salário, condições de moradia, estado civil, escolaridade, ocupação) e caracterização do sistema familiar: cuidados dispensados aos filhos, atividades de lazer da família, divisão das tarefas domésticas, rede social de apoio.

O roteiro das entrevistas era composto por itens que suscitavam a descrição dos modos de vida e da rotina da família, bem como da relação entre o casal, entre os irmãos e entre pais e filhos. As dificuldades e os pontos positivos e negativos da família também foram itens evidenciados na entrevista. Embora o roteiro das entrevistas com as crianças com deficiência intelectual fosse composto pelos mesmos itens gerais, foram necessárias algumas adaptações, dentre as quais a forma de perguntar, a entonação da voz e a repetição da pergunta, de diferentes maneiras, até três vezes, de modo a facilitar a compreensão pela criança. Não respondendo a questão, o pesquisador passava para a seguinte.

⁴ Segundo a classificação de classe social do IBGE (2010), as famílias da classe A têm renda familiar acima de 20 salários mínimos, as de classe B entre 10 e 20, as de classe C entre quatro e 10, as de classe D entre dois e quatro, e as de classe E até dois salários mínimos.

Os dados do questionário de caracterização do sistema familiar foram tabulados, e as entrevistas gravadas em áudio foram transcritas na íntegra, totalizando 54 entrevistas. O material foi identificado e digitalizado para viabilizar o processo de escuta e transcrição. Todas as verbalizações foram submetidas à técnica de Análise de Conteúdo (BARDIN, 1977) e, em seguida, o material passou por uma categorização, conforme os passos de construção do Sistema de Categorias Integrado proposto por Dessen e Cerqueira-Silva (2009). Este procedimento envolveu quatro etapas, a saber: a) seleção e exploração do material (pré-análise); b) codificação; c) agrupamento e reagrupamento de temas; e d) definição das categorias empíricas (tratamento, inferência e interpretação dos resultados). Neste tipo de análise não há categorias prévias, sendo elas retiradas do material empírico analisado.

3 RESULTADOS

RELAÇÕES PARENTAIS

Mães e pais, independente do tipo de deficiência da criança, relataram os seguintes padrões de comunicação familiar ($n=28$): harmonia ($n=10$), diálogo ($n=6$), compartilhamento das tarefas de cuidados com filhos ($n=6$), conflito ($n=5$) e coesão/união ($n=1$). Além desses padrões, os participantes também comentaram a respeito das práticas parentais ($n=21$), da coparentalidade ($n=11$), e dos valores e crenças ($n=7$) presentes na educação dos filhos. As práticas parentais mais relatadas foram as coercitivas ($n=18$) e as não coercitivas ($n=5$). Dentre as práticas coercitivas, foram empregadas palmadas ($n=8$), castigos e restrições para a vida social ($n=8$), ameaças ($n=1$) e reforço negativo ($n=1$). Essas práticas coercitivas foram mencionadas pelas famílias, independente do tipo de deficiência da criança, embora os familiares da criança com DA ($n=7$) tenham sido os que mais relataram empregar tal prática.

As mães ($n=11$) foram as que mais relataram o uso de práticas coercitivas, em comparação com os relatos dos pais ($n=3$). Todas as mães das crianças com DM ($n=2$) e 2 das 4 mães das crianças com DI disseram fazer uso das práticas coercitivas. Mas, apenas duas das crianças com deficiência afirmaram receber palmadas e/ou castigo: “Às vezes minha mãe me coloca de castigo” (F12 – criança com DF); “Às vezes, ela me bate, dá tapas” (F12 – criança com DF); “É... a minha mãe, ela bate, dá palmadas” (F1 – criança com DI). Quanto às práticas parentais não coercitivas (indutivas e sem limites), pouco presente nos relatos dos familiares ($n=5$), merece destaque o fato de que tal prática não foi mencionada pelos familiares de crianças com DA e nem pelos irmãos e crianças com deficiência. Já as mães das crianças com DM relataram tanto o uso de práticas coercitivas quanto não coercitivas.

No que tange à coparentalidade, compreendida como um interjogo de papéis referentes ao cuidado global da criança, incluindo o quanto pais e mães concordam em relação ao bem-estar dos filhos e o quanto eles tomam decisões em conjunto (GRZYBOWSKI; WAGNER, 2010), as verbalizações das mães e dos pais mostraram “desigualdade/conflito” ($n=7$), mas também “igualdade/negociação” ($n=3$). Os relatos, a seguir, ilustram, respectivamente, “desigualdades/conflitos” e “igualdade/negociação”: “Sempre tem divergências, principalmente ela com o R. [criança], porque a B. [mãe] acha que é de um jeito, eu acho que tem que ser de outro. Ele [criança] não é muito dado a estudo e aí tem hora que a gente se desentende um pouco por causa disso aí, que ela fala uma coisa e eu falo outra” (F15-pai). “Eu não gosto de me

intrometer. Quando um tá falando o outro fica na sua, por mais que eu veja que ele tá errado” (F8-mãe).

A “desigualdade/conflito” foi mencionada por mães de crianças com DI ($n=1$), com DF ($n=2$), com DV ($n=1$), e por pais de crianças com DI ($n=1$), com DA ($n=1$) e com DV ($n=1$), não havendo, portanto, predominância desta categoria em função do tipo de deficiência. Merece destaque o fato de que a “igualdade/negociação” foi mencionada apenas por duas mães e por um pai de criança com DA.

Os valores e crenças sobre as relações parentais citados foram:

1. “Respeito aos pais” ($n=4$) – “Eu acho bom quando ele fala bravo com elas e elas abaixam a cabeça, elas não respondem, nem a mim e nem a ele. Eu acho isso muito importante, uma questão de respeito” (F9-mãe).
2. “Fazer de tudo para os filhos” ($n=1$) – “O que a gente puder fazer pra ele (criança) a gente faz. Entendeu? Faço de tudo por eles (filhos). Nós fazemos de tudo, sabe” (F1-mãe).
3. “Educação igual para todos” ($n=1$) – “O mesmo que a gente ensina pra um, tenta ensinar pros outros. A mesma coisa, o que pode fazer e o que não pode, é a mesma coisa pros três” (F10-pai).
4. “Independência dos filhos” ($n=1$) – “Eu quero que elas sejam independentes, e é muito difícil. Ainda bem que eu consegui deixá-las assim, elas são bem independentes” (F9-mãe).

Os valores e crenças foram relatados pelos pais e mães, mas não pelos irmãos ou pelas crianças. As mães e pais de crianças com DA foram os que mais destacaram o “Respeito aos pais”, “Independência dos filhos” e “Educação igual para todos”.

RELAÇÕES CONJUGAIS

Quanto ao subsistema conjugal, foram identificadas algumas categorias nos relatos dos participantes: “Harmonia” ($n=15$); “Conflitos” ($n=7$); “Diálogo” ($n=5$), “Divisão de tarefas domésticas/cuidados dos filhos” ($n=4$), e “Coesão/união” ($n=1$). A “Harmonia” ($n=15$) foi mencionada por mães ($n=8$) e pais ($n=7$), coexistindo com brigas/discussões ($n=9$) ou sem brigas/discussões ($n=6$), conforme mostram os seguintes relatos, respectivamente: “Eu já sou aquela italiana, eu já estouro logo. Lógico que todo mundo tem defeitos, eu também tenho. Às vezes a gente tem umas brigas lá, mas é coisa boba” (F11 – mãe). “A gente tem muitas afinidades. A gente gosta das mesmas coisas, tirando o futebol. Ele é mais novo do que eu seis anos, mas a diferença de idade não é um problema, porque a gente tem muitas afinidades. A gente sai muito junto, tem essa afinidade” (F9 – mãe).

Os pais ($n=7$) relataram mais “Harmonia” com brigas/discussões que as mães ($n=2$), e isto ocorreu somente em famílias de crianças com DI ($n=4$), com DA ($n=3$) e com DF ($n=2$). A “Harmonia” sem brigas/discussões ($n=6$) foi comentada por todos os tipos de famílias, exceto por aquelas com crianças com DV. No entanto, tanto a criança com deficiência quanto o seu irmão não comentaram a respeito da “Harmonia” conjugal, embora uma criança DF

tenha destacado “Conflitos” nas relações familiares. Os “Conflitos” manifestos por meio das discussões/brigas ($n=7$) foram relatados apenas nas famílias de crianças com DF e DA.

O “Diálogo” foi percebido como “muito” presente ($n=4$) ou “pouco” presente ($n=1$) na vida do casal. As seguintes verbalizações ilustram esta categoria: “A gente consegue conversar muito, discuti muito a relação” (F9 – pai). “Ah, a nossa relação é assim, a gente conversa muito pouco sabe. Ele é muito quieto” (F4 – mãe).

Quanto à “Divisão das tarefas domésticas/cuidado dos filhos” ($n=4$), pouco presente no relato dos cônjuges, o pai foi considerado participativo em famílias de crianças com DI e a mãe em famílias de crianças com DF, conforme ilustrado nas verbalizações, a seguir: Ele é a base de tudo, porque ele me ajuda em tudo (F6 – mãe). Ela é excelente esposa, não deixa faltar nada dentro de casa, não deixa a desejar nada, faz tudo em casa (F14 – pai).

A “Coesão/união” do casal ($n=2$) foi mencionada somente por dois pais em famílias DI e DV: “Acho que graças a Deus nós passamos tanta coisa difícil, tanta coisa ruim. Estamos passando, estamos saindo de uma situação financeira que não tava legal, estamos saindo. Então, graças a Deus posso falar pra você que ela [esposa] é minha parceira, viu” (F2 – pai).

Por fim, a relação conjugal foi avaliada como boa/satisfatória por 41% dos participantes ($n=22$), dentre eles, as mães ($n=11$; 69%), os pais ($n=6$; 50%) e os irmãos ($n=5$; 50%). Mas, para 3 (19%) mães (de criança com DA, de criança com DF e de criança com DV) e dois (20%) irmãos (de criança com DA e de criança com DF), a relação conjugal foi considerada ruim/desgastante: É uma relação desgastante, às vezes, eu acho que, assim, por ele trabalhar demais, por ele não estar tão presente como eu gostaria que tivesse (F7-mãe). As crianças com deficiência não manifestaram a sua opinião a respeito.

RELAÇÕES FRATERNAS

Quanto ao subsistema fraterno, os relatos dos participantes mostram que existe: conflito ($n=12$), harmonia ($n=10$), cuidado/proteção ($n=6$) e coesão/união ($n=2$). Foram as mães ($n=6$; 50%) que mais relataram “conflito” entre irmãos, embora estes tenham sido apontados por todos os demais participantes. Apesar dos conflitos relatados pelos familiares (mães, pais e irmãos), 39% deles avaliaram a relação fraterna como “Boa”. A “harmonia” foi relatada pelas mães com a distinção de que os irmãos “brincam e brigam” ao mesmo tempo ($n=5$), enquanto, na visão dos irmãos, prevalece a impressão de que eles apenas “brincam/conversam” ($n=3$). Este tipo de interação (com harmonia) foi mais relatado por famílias de crianças com DF.

O “cuidado/proteção” também foi mencionado por mães ($n=3$; DM, DI e DA), pais ($n=2$; DI e DA) e por um irmão de criança com DM: “Quando ele tá com ela [criança com deficiência], ele cuida dela” (F1 – pai); “A irmã adora ela [criança com deficiência], adora pentear o cabelo dela, trocar de roupa, cuidar dela” (F4 – mãe); “É eu cuida dela” (F4 – irmão). Os familiares de crianças com DF e DV não emitiram opiniões a respeito.

A “coesão/união” foi identificada nos relatos de dois pais (de criança com DA e com DF), como mostram as verbalizações seguintes: “Então, entre irmãs, elas são muito unidas também” (F8 – pai). “Eles são muito unidos. Inclusive os meus, do casamento anterior, lá de SP conhecem a L. ligam direto, por internet, ligam direto” (F14 – pai).

4 DISCUSSÃO

Este estudo teve como foco de análise as relações familiares quando há uma criança com deficiência (auditiva, física, intelectual, visual ou múltipla) na família, segundo os depoimentos das mães, dos pais, dos irmãos e da própria criança com deficiência. Os dados sugerem que a presença de uma criança com deficiência, por si só, não representa um evento adverso para o desenvolvimento do indivíduo e de sua família, mas apenas um possível fator de risco. Dependendo da dinâmica das relações que se estabelecem entre os membros da família, logo após o nascimento da criança e sua posterior evolução no decorrer do curso de vida, as relações familiares podem se manter com harmonia e equilíbrio, favorecendo o enfrentamento da família diante dos seus momentos de crise e das adversidades vividas ao longo das variadas etapas evolutivas do seu desenvolvimento, conforme sugerido por estudos anteriores (GOMES; BOSSA, 2004; GRISANTE; AIELLO, 2012).

Neste estudo, as relações parentais foram fortemente caracterizadas pelas práticas coercitivas. Considerando que tais práticas estão associadas a comportamentos de incompetência social por parte das crianças (BOLSONI-SILVA et al. 2010; NEWMAN et al. 2008), é de se esperar que as crianças se encontrem em situação de risco em decorrência do uso de práticas coercitivas e não pela deficiência propriamente dita. Esta situação de risco é agravada ainda mais pelo fato de que o uso de práticas educativas não coercitivas favorece a promoção da autonomia e da responsabilidade dos filhos (SALVADOR; WEBER, 2008). No presente caso, o predomínio de práticas coercitivas pelos genitores, sobretudo por parte das mães, aliado às dificuldades inerentes ao tipo e à severidade da deficiência da criança, muitas vezes, exige maior esclarecimento, paciência, determinação e treino por parte dos pais, para que possam exercer com maior eficiência a sua parentalidade.

A prática coercitiva foi ainda mais evidenciada em famílias com crianças com DA, provavelmente em função das dificuldades no desenvolvimento da linguagem da criança, tanto receptiva quanto expressiva. No entanto, é interessante destacar que, coexistindo com as práticas coercitivas, sobretudo nas famílias de crianças com DA, predominaram os valores e crenças de “Respeito aos pais”, “Independência dos filhos” e “Educação igual para todos”.

É importante considerar que os genitores de crianças, independentemente do tipo de deficiência, se mostram mais suscetíveis à vivência de estresse (PEREIRA-SILVA et al. 2012), o que, por sua vez, aumenta a probabilidade de agirem por meio da raiva e da explosão dos sentimentos, favorecendo ainda mais o uso de práticas coercitivas com seus filhos. Entretanto, essa associação entre estresse vivido pelos genitores e o uso das práticas coercitivas necessita ser melhor investigada em estudos futuros.

Quanto à coparentalidade, os relatos dos genitores evidenciaram que existe tanto “desigualdade/conflito” quanto “igualdade/negociação” entre os cônjuges para lidar com as questões relativas aos filhos com deficiência, independente do tipo de deficiência da criança. Considerando que a coparentalidade negativa/conflituosa (disfuncional) tende a impactar o próprio desenvolvimento da família e, conseqüentemente, da criança (RAPOSO et al., 2011) faz-se necessário que pesquisas futuras ampliem o foco de análise, incluindo tanto a multiplicidade de deficiências quanto o maior número possível de familiares (pais, mães, irmãos com e sem deficiência). Os estudos de coparentalidade em famílias de crianças com desenvolvimento

atípico tem focalizado, basicamente, famílias de crianças com comportamento exteriorizado e com transtornos do desenvolvimento (SCHMIDT, 2008), e a mãe como fonte principal de informação (HARDESTY et al., 2008).

Em se tratando das relações conjugais, a maioria dos casais e dos irmãos deste estudo relataram estar satisfeitos com o tipo de relação mantido na família, apesar das brigas/discussões, falta de diálogo, conflito e pouca participação do marido no lar, corroborando os dados obtidos por Jablonski (2010) e Pereira-Silva et al. (2012). Mesmo havendo maior responsabilidade das mães quanto às atividades domésticas e aos cuidados dos filhos, como é o caso das famílias deste estudo, isto não tem sido motivo para causar conflito conjugal, como afirmado por Baxter, Hewitt e Haynes (2008).

De acordo com Bolsoni-Silva et al. (2010), casais satisfeitos com seus parceiros e com a sua relação tendem a interagir melhor com seus filhos. Portanto, nessas famílias, a percepção da relação conjugal como satisfatória pode indicar um fator protetor da relação parental, embora não suficiente para evitar ou amenizar o uso de práticas parentais coercitivas, conforme mencionado anteriormente. Interessante considerar que o “Conflito” conjugal e a avaliação da relação conjugal como “Ruim/desgastante” foram evidenciados por poucos familiares, pertencentes às famílias de crianças com DA.

Além da dimensão Satisfação com a relação conjugal, a Harmonia, o Diálogo, a Divisão de tarefas domésticas/cuidados com filhos e a Coesão/União do casal também contribuem para atestar a qualidade desta relação nas famílias deste estudo. Portanto, em consonância com a literatura (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008; PEREIRA-SILVA et al., 2012), a relação conjugal parece não ser afetada negativamente pela deficiência da criança nessas famílias. No entanto, esta questão precisa ser melhor investigada em se tratando de famílias que tem filhos com deficiência, particularmente no contexto brasileiro, cujas pesquisas ainda são escassas (GRISANTE; AIELLO, 2012).

Outro dado interessante, que merece atenção, é quanto ao estado civil dos genitores, pois 14 dos 16 casais eram casados ou viviam juntos com seu primeiro e único companheiro, não havendo, então, o predomínio de divórcios ou separações, após 13 anos de convivência, em média. Isto mostra que a presença da deficiência da criança não foi associada ao rompimento das relações, assim como Urbano e Hodapp (2007) constataram em se tratando de famílias de crianças com síndrome de Down. Ao contrário disso, a criança com deficiência na família pode unir o casal, fortalecendo o compromisso e a união da relação (GRISANTE; AIELLO, 2012).

Quanto às relações fraternas, a literatura sobre desenvolvimento típico tem evidenciado que uma das principais características desta relação é o Cuidado e a Proteção (ver, por exemplo, HAFFORD, 2010), o mesmo ocorrendo nas relações entre irmãos, quando existe uma criança com deficiência (NAVARAUSCKAS et al., 2010; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2004; SOARES; FRANCO; CARVALHO, 2009), como visto neste estudo, que identificou que este tipo de interação entre os irmãos é frequente, sobretudo nas famílias de crianças com DI, DA e DM.

Já o conflito (Ciúme/competição ou Brigas/discussão) na relação entre os irmãos deste estudo não foi específico de um único tipo de deficiência, embora tenha sido mais frequente

nos relatos dos familiares de crianças com DM. É importante ressaltar que estes conflitos estão presentes mesmo quando os irmãos têm desenvolvimento típico (REESE-WEBER; KAHN, 2005). No entanto, o fato da criança com DM apresentar diferentes necessidades de cuidado, devido às limitações variadas que apresenta (auditiva e visual ou auditiva e intelectual), pode representar uma fonte adicional de estresse para o irmão e para a própria criança com deficiência, gerando assim, conflito e dificuldade de comunicação entre eles.

Para Nunes e Aiello (2008), os irmãos se queixam do comportamento agressivo da criança com deficiência, demonstrando ser uma característica recorrente nas relações fraternas. No entanto, neste estudo, houve menção a um clima de Harmonia, independente do tipo de deficiência da criança, ainda que tenha sido mais evidenciada nos relatos das famílias de crianças com DF. Curiosamente, para a maioria dos familiares dessas crianças com DF, a relação conjugal foi avaliada como “Ruim/desgastante”, sugerindo que as relações fraternas podem compensar os efeitos negativos de relações conjugais insatisfatórias, como Erel e Burman (1995) analisaram.

Mas, não foi somente o irmão que comentou sobre as relações fraternas; uma das poucas características das relações familiares mencionada pela criança com deficiência (DM) foi sobre as relações fraternas, sugerindo a importância deste tipo de relação para a própria criança. Considerando que o relacionamento com a criança que tem deficiência não é, necessariamente, prejudicial ao irmão, podendo, ao contrário, ser bem saudável (MESSA; FIAMENGHI JÚNIOR, 2010; PIT-TEN CATE; LOOTS, 2000), as pesquisas futuras devem incluir em seus planejamentos o ponto de vista da criança com deficiência, visando uma melhor compreensão das relações entre irmãos.

Os nossos dados sugerem que a presença de uma criança com deficiência traz implicações para as relações familiares que podem variar dependendo do tipo de deficiência da criança. Mesmo tendo investigado um número restrito de famílias, os relatos dos participantes mostram aspectos positivos e negativos no funcionamento dos subsistemas familiares, prevalecendo os primeiros. Entretanto, é preciso cautela, uma vez que os nossos dados são decorrentes de uma amostra não significativa e que o corpo de conhecimento sobre relações conjugais e parentais em famílias de crianças com deficiência, embora tenha aumentado muito, particularmente nas últimas duas décadas, continua incipiente (GRISANTE; AIELLO, 2012). Investigações futuras precisam incluir um número maior de participantes, fazendo uso de instrumentos variados de coleta de dados (escalas, questionários e observação do comportamento), visando, sobretudo, a produção do conhecimento sobre as inter-relações entre os subsistemas parental, conjugal e fraternal e seus efeitos sobre o desenvolvimento da criança.

Para finalizar, é possível verificar que as famílias que frequentam instituições de atendimento multiprofissional, apesar de contarem com os serviços de uma equipe de profissionais, ainda necessitam de apoio para lidarem com demandas relativas à educação das crianças e ao desenvolvimento da família. Logo, é fundamental que se invista em programas de intervenção com as famílias, dando-se ênfase ao ensino de práticas educativas parentais sob a perspectiva dos Programas de Educação Familiar (DESEN; CERQUEIRA-SILVA, 2008). Tais programas tem como princípios norteadores: (a) conhecimento compartilhado; (b) natureza ética das práticas educativas familiares; (c) respeito pelas diferenças individuais; (d)

desenvolvimento da competência e da capacidade de recuperação da família; (e) intervenção no nível das relações familiares; (f) posição menos central dos profissionais; e (g) orientação teórica e empírica.

5 CONCLUSÃO

Os resultados do presente estudo revelam que a qualidade das relações familiares, quando existe uma criança com deficiência, depende da experiência de cada indivíduo na família, sobretudo de como ele percebe as relações (PLOMIN, 1995). O tipo de deficiência da criança indica fazer diferença em algumas características das relações familiares; porém é preciso cautela, pois não é a deficiência em si que determina a qualidade dessas relações, mas toda uma complexa dinâmica de inter-relações entre os diferentes subsistemas familiares e os contextos de desenvolvimento da família (DESSEN; BRAZ, 2005; GOITEIN; CIA, 2011). Neste contexto, a deficiência da criança pode representar apenas um fator de risco para o desenvolvimento do indivíduo e da família.

Para compreender esta gama complexa de relações, os estudos futuros devem ampliar o número de famílias, mas sem excluir a participação de todos os familiares (mães, pais, irmãos e crianças com deficiência) como fontes de informação. A participação da criança com deficiência, neste estudo, indicou a importância da mesma ser ouvida, uma vez que seus relatos, embora bastante reduzidos, confirmaram dados dos demais participantes, como: a harmonia entre pais e filhos, o castigo que ela recebe dos pais e o conflito entre o casal.

Além da ampliação do número de participantes, é preciso empregar uma abordagem multimetodológica para a coleta e análise de dados, em planejamentos longitudinais, levando em consideração também a fase adulta de pessoas com deficiência e seus familiares (GOITEIN; CIA, 2011). Esperamos que os resultados desta pesquisa exploratória e que o sistema de categorias gerado possam ser inspiradores para novas pesquisas sobre as relações em famílias com pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

- BAKER, B. L. et al. Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 47, n. 4, p.217-230, 2003.
- BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 21, n.1, 46-52, 2008.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, 2008.
- BAUMANN, S. L.; DYCHES, T. T.; BRADDICK, M. Being a sibling. *Nursing Science Quarterly*, v.18, n. 1, p. 51-58, 2005.
- BAXTER, J.; HEWITT, B.; HAYNES, M. Life course transitions and housework: Marriage, parenthood, and time on housework. *Journal of Marriage and the Family*, v. 70, n. 2, p. 259-272, 2008.

- BOLSONI, SILVA, A. T. et al. Práticas educativas parentais de crianças com deficiência auditiva e de linguagem. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 16, n. 2, p. 265- 282, 2010.
- BRUSCHINI, M. C. A.; RICOLDI, A. M. Revendo estereótipos: o papel dos homens no trabalho doméstico. *Estudos Feministas*, v. 20, n.1, p. 259-287, 2012.
- CHACON, M. C. M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.17, n.3, p.441-458, 2011.
- CUSKELLY, M.; GUNN, P. Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, v.50, n.12, p. 917-925, 2006.
- DAHLBLOM, K. et al. Home Alone: Children as caretakers in León, Nicarágua. *Children & Society*, v.23, n.1, p. 43-56, 2009.
- DELLAZANA, L. L.; FREITAS, L. B. L. Um dia na vida de irmãos que cuidam de irmãos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 26, n. 4, p. 595-603, 2010.
- DESEN, M. A. Questionário de Caracterização do Sistema Familiar. In: L. Weber; M. A. Dessen. *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados*. Curitiba: Juruá, 2009. p. 102-114.
- DESEN, M. A.; BRAZ, M. P. A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In: M. A. Dessen; A. L. Costa Júnior (Org.). *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras*. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 113-131.
- DESEN, M. A.; CERQUEIRA-SILVA, S. Desenvolvendo sistemas de categorias com dados de entrevistas. In: L. Weber; M. A. Dessen. *Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados*. Curitiba: Juruá, 2009. p. 43-56.
- DESEN, M. A.; CERQUEIRA-SILVA, S. Famílias e crianças com deficiência: em busca de estratégias para a promoção do desenvolvimento familiar. *Anais do I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce*. Curitiba – Paraná, 2008. p. 39-58.
- EREL, O.; BURMAN, B. Interrelatedness of marital relations and parent-child relations: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, v. 118, n. 1, p. 108-132, 1995.
- FIAMENGHI JÚNIOR, G. A; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia, Ciência e Profissão*, v.27, n.2, p. 236-245, 2007.
- FOLEY, E. Sibling relationship quality in a developmentally disabled population. Dissertação de Doutorado. Fairleigh Dickinson University, United States of American, 2004.
- FRIEDRICH, W. N.; FRIEDRICH, W. L. Psychosocial aspects of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, v.85, n.5, p.551-553, 1981.
- GOITEIN, P. C.; CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, v.15, n.1, p.43-51, 2011.
- GOMES, V. F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, v.9, n.3, p.553-561, 2004.
- GRISANTE, P. C.; AIELLO, A. L. R. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.18, n.2, p.195-212, 2012.

- GRZYBOWSKI, L. S.; WAGNER, A. Casa do pai, casa da mãe: a coparentalidade após o divórcio. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 26, n.1, p.77-87, 2010.
- HAFFORD, C. Sibling caretaking in immigrant families: Understanding cultural practices to inform child welfare practice and evaluation. *Evaluation and Program Planning*, v.33, n.3, p. 294-302, 2010.
- HARDESTY, J. L. et al Coparenting relationships after divorce: variations by type of marital violence and fathers role differentiation. *Family Relations*, v.57, n.4, p. 479-491, 2008.
- HENN, C. G.; PICCININI, C. A. A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.26, n.4, p.623-631, 2010.
- JABLONSKI, B. A divisão de tarefas domésticas entre homens e mulheres no cotidiano do casamento. *Psicologia Ciência e Profissão*, v.30, n.2, p. 262-275, 2010.
- KAMPFE, C. M. Parental reaction to a child's hearing impairment. *American Annals of Deaf*, v. 134, n.4, p. 255-259, 1989.
- MESSA, A. A.; FIAMENGHI JÚNIOR, G. A. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.15, n.2, p. 529-538, 2010.
- NAVARAUSCKAS, H. B. et al. "Ei, eu também estou aqui!": aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. *Estudos de Psicologia*, v.27, n.4, p.505-513, 2010.
- NEWMAN, K. et al. Relationships between parenting styles and risk behaviors in adolescent health: An integrative literature review. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, v.16, n.1, p.142-150, 2008.
- NUNES, C. C.; AIELLO, A. L. R. Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v.21, n.1, p. 42-50, 2008.
- PEREIRA-SILVA, N. L. et al. *Estresse em genitores de crianças com síndrome de down*. Resumo apresentado no Congresso da Sociedade Brasileira de Psicologia, outubro, 2012.
- PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. A família e os programas de intervenção: tendências atuais. In: E. G. Mendes; M. A. Almeida; L. C. A. Williams (Org.). *Temas em educação especial: avanços recentes*. São Carlos: EdUFSCar, 2004. p.179-187.
- PICCININI, C. A. et al. Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. *Estudos de Psicologia*, v.26, n.3, p.373-382, 2009.
- PIT-TEN CATE, I. M.; LOOTS, G. M. P. Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. *Disability and Rehabilitation*, v. 22, n. 9, p. 399-408, 2000.
- PLOMIN, R. Genetics and children's experiences in the family. *Journal of child Psychology and Psychiatry*, v.36, n.1, p.33-68, 1995.
- RAPOSO, H. S. et al. Ajustamento da criança à separação ou divórcio dos pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v.38, n.1, p. 29-33, 2011.
- REESE-WEBER, M.; KAHN, J.H. Familial predictors of sibling and romantic-partner conflict resolution: comparing late adolescents from intact and divorced families. *Journal of Adolescence*, v.28, p.479-493, 2005.
- ROBBINS, M. et al. The protective role of the family and social support network in a sample of Hiv- positive African American women: Results of a pilot study. *Journal of Black Psychology*, v.29, n.1, p.17-37, 2003.

ROSSITER, L.; SHARPE, D. The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, v.10, n.1, p.65-84, 2001.

SALVADOR, A.P.V.; WEBER, L. N. D. A relação entre práticas educativas e estilos parentais com o desenvolvimento de crianças e adolescentes. In L. N. D. Weber (Org.). *Família e Desenvolvimento – visões multidisciplinares*. Curitiba: Juruá, 2008. p.59-79.

SCHMIDT, C. *Coparentalidade em famílias de adolescentes com autismo e comportamento agressivo*. Tese (Doutorado), Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

SELTZER, M. M. et al. Siblings of adults with mental retardation or mental illness: Effects on lifestyle and psychological well being. *Family Relations*, v.46, n.4, p.395-405, 1997.

SOARES, M. P. G.; FRANCO, A. L. S.; CARVALHO, A. M. A. Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.25, n.1, p.45-54, 2009.

URBANO, R. C.; HODAPP, R. M. Divorce in families of children with Down Syndrome: a population-based Study. *American Journal on Mental Retardation*, v.112, n.4, p.261-274, 2007.

VAN RIPER, M. A. Change of plans: the birth of a child with Down syndrome doesn't have to be a negative experience. *American Journal of Nursing*, v.103, p.71-74, 2003.

VERTÉ, S.; ROEYERS, H.; BUYSSE, A. Behavioral problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health & Development*, v.29, n.3, p.193-205, 2003.

Recebido em: 21/02/2014

Reformulado em: 17/09/2014

Aprovado em: 19/09/2014